



Diversitas: Perspectivas en Psicología

ISSN: 1794-9998

revistadiversitas@usantotomas.edu.co

Universidad Santo Tomás

Colombia

Palacios-Espinosa, Ximena; Zani, Bruna  
Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos  
Diversitas: Perspectivas en Psicología, vol. 10, núm. 2, 2014, pp. 207-223  
Universidad Santo Tomás  
Bogotá, Colombia

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=67940023002>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica  
Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal  
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

## Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos\*

### Social representations of cancer and chemotherapy in cancer patients

**Ximena Palacios-Espinosa\*\***  
Universidad del Rosario,  
Colombia

**Bruna Zani**  
Università degli Studi di Bologna,  
Italia

Recibido: 18 de marzo de 2014  
Revisado: 10 de junio de 2014  
Aceptado: 10 de julio de 2014

#### Resumen

El presente es un estudio cualitativo cuyo objetivo principal fue analizar las representaciones sociales (RS) del cáncer y de la quimioterapia en el paciente oncológico adulto, en específico explorar el conocimiento, describir el campo de representación y las actitudes del paciente oncológico sobre estos dos objetos de representación, igualmente analizar la experiencia de estos pacientes en el proceso de enfermedad. Participaron de manera voluntaria 40 pacientes con cáncer; algunos de ellos fueron entrevistados en profundidad y todos realizaron un ejercicio de asociaciones libres. El análisis se realizó categorizando y triangulando los datos, los cuales se interpretaron teniendo como marco teórico de referencia la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), específicamente la perspectiva procesual. Se encontró que las RS del cáncer y de la quimioterapia continúan siendo negativas, lo que de alguna manera explica que aún en la actualidad se mantengan respuestas de ansiedad y sufrimiento en quienes reciben el diagnóstico de cáncer y reciben quimioterapia.

**Palabras clave:** representaciones sociales, cáncer, quimioterapia, pacientes oncológicos.

---

\* Artículo de investigación.

\*\* Bruna Zani. Professore ordinario Presidente — Scuola di Psicologia e Scienze della Formazione— Bologna (Italia).

## Abstract

This is a qualitative study whose aim was to analyze the social representations (SR) of cancer and chemotherapy in adult cancer patients, specifically exploring the knowledge, describing the field of representation and attitudes of cancer patients towards these two representation objects and analyzing the experience of these patients in the disease process. 40 cancer patients participated voluntarily, some of whom were interviewed in depth and all performed an exercise of free association. The analysis was conducted by categorizing and triangulating the data, which were interpreted according to the theoretical framework of the Theory of Social Representations (TRS), specifically the procedural perspective. It was found that the SR of cancer and chemotherapy remain negative so that this explains that even today suffering and anxiety responses in those who are diagnosed with cancer undergoing chemotherapy are maintained.

**Keywords:** Social representations, cancer, chemotherapy, cancer patients.

## Introducción

La vivencia del cáncer se ha asociado históricamente con un temido padecimiento tanto por los efectos de los tratamientos oncológicos como por el curso mismo de la enfermedad, aún si los avances médicos y científicos prometen en la actualidad un tratamiento más efectivo, una mayor sobrevivencia y un mejor cuidado paliativo. Tal y como lo ilustrara Sontag (2003), “al cáncer nunca se le vio más que como una maldición; metafóricamente era el bárbaro dentro del cuerpo” (p. 88), y por lo tanto, es comprensible que sea una enfermedad cuyo temor trasciende a todas las culturas (Die Trill, 2003).

El objetivo de esta investigación fue develar el significado que tienen el cáncer y la quimioterapia para los pacientes oncológicos adultos. El marco teórico de referencia es la Teoría de las Representaciones Sociales (TRS), en tanto se interesa en la forma en que los seres humanos se apropian de los acontecimientos y de la información que circula en la sociedad; de aquella a través de la cual se construye un pensamiento social, popular o del sentido común por medio del discurso o del diálogo cotidiano (Banchs, 2007). De hecho, las representaciones sociales (RS) son una construcción y a la vez una expresión de la persona. Terminan constituyendo una forma de saber, de

conocimiento que nos permite expresarnos en el mundo y con los demás; son “una forma de saber práctico que conecta un sujeto a un objeto” (Jodelet, 1999, p. 59); una organización de opiniones construidas socialmente, relativas a un objeto dado, que resultan de un conjunto de comunicaciones sociales intra e intergrupales que permiten controlar el ambiente (orientando las conductas) y apropiarse del mismo en función de los eventos simbólicos que son característicos del grupo de pertenencia (Roussiau y Bonardi, 2001). De Rosa (1993), indica que las RS son “vías de conocimiento peculiares para la realidad social, que surgen en la vida diaria en el curso de la comunicación interpersonal y que se dirigen a la comprensión y al control del ambiente físico-social” (p. 4).

Tres dimensiones estructuran los contenidos de las RS y se constituyen en una forma operativa de analizarlas: 1) Información: conocimiento que se tiene sobre el objeto social representado (cantidad, nivel, calidad, fuente de la información de la que se dispone) y que lleva a cuestionarse acerca de las diferencias entre la experiencia y el contacto directo con el objeto, y la intersección mediadora de los medios de comunicación masiva (Elejabarrieta, 1991). 2) Campo de representación: se refiere a aspectos específicos del objeto representado tales como la imagen, el modelo

social, la estructura y la organización, y con los cuales una persona puede construir un espacio figurativo articulado con un mínimo de información (Elejabarrieta, 1991). Si dentro de la especie humana, la palabra es un canal privilegiado para la definición, la objetivación y la construcción de la realidad, esta última no puede definirse exclusivamente por medio del significado de la palabra. Imágenes, sonidos, conductas, ritos son otras formas de generar y de comunicar aspectos “multiformes” (no necesariamente complementarios o antagonistas) de las RS (De Rosa y Farr, 2001). Las RS expresan las creencias y suposiciones de la sociedad, pero suele ocultarse su convencional y arbitrario carácter bajo el atributo de la universalidad y la objetividad. Así, los grupos las perciben como una representación natural de la realidad social. El carácter analógico de la imagen está en particular adaptado a la representación de estereotipos sociales, de las “creencias irresistibles”, arraigado en las dimensiones más profundas de nuestra memoria colectiva (imágenes y estereotipos comparten la misma naturaleza paradójica: son el producto de una historia, pero ocultan su origen histórico y convencional, bajo el atributo de la objetividad) (De Rosa y Farr, 2001). 3) Actitud: es la dimensión evaluativa y afectiva, que orienta la conducta de las personas y que antecede a las otras dimensiones en tanto sobresale y perdura sobre informaciones insuficientes o imágenes poco estructuradas (Elejabarrieta, 1991).

El presente estudio está enmarcado en la aproximación procesual de las RS y en congruencia con ello, interesa el proceso de pensamiento (el aspecto constituyente de las RS), elemento integral de las RS (Banchs, 2000); es decir, el proceso de elaboración que han hecho los pacientes oncológicos de la enfermedad y de la quimioterapia en un espacio social interactivo. Por consiguiente, interesa más el proceso social que el proceso cognoscitivo individual. En acuerdo con Banchs (2000), los actores de este estudio son seres humanos productores de significados y por ello se ha abordado el estudio del objeto de representación de manera cualitativa, con el uso de narrativas y asociaciones libres con el fin de triangular la información y respaldar las interpretaciones realizadas en el análisis de los datos.

## Objetivos

El presente estudio cualitativo tuvo como objetivo central analizar las RS del cáncer y de la quimioterapia en el paciente oncológico adulto, en específico explorar el conocimiento, describir el campo de representación y las actitudes del paciente oncológico sobre estos dos objetos de representación, igualmente analizar la experiencia de estos pacientes en el proceso de enfermedad.

## Metodología

### Población

Once pacientes oncológicos adultos, cuatro mujeres y siete hombres, seleccionados por conveniencia, narraron la historia de su experiencia con el cáncer y con el tratamiento oncológico. Se trata de personas jóvenes cuyas edades oscilan entre 41 y 60 años, casadas o en unión libre, nacidos en zonas rurales fuera de Bogotá (Colombia) y al momento de la entrevista, residentes fuera de esta ciudad en estratos socioeconómicos bajos (1 y 2) lo que explica que la mayoría de ellos pertenezcan al régimen subsidiado del Sistema General de Seguridad Social en Salud de este país; esto significa que el Estado se encarga de cubrir los costos de la atención en salud a estas personas. En general, su nivel educativo no supera el bachillerato. Más del 50 % tienen entre 1 y 2 hijos, están desempleados o son independientes; uno solo tiene empleo formal. Todos refieren ser religiosos, en su mayoría católicos y practicantes. En lo referente a las características biológicas de estos pacientes, básicamente la mitad tienen tumores blandos (leucemias y linfomas de diversos tipos), y la otra mitad tienen tumores sólidos. Todos reciben tratamiento oncológico con quimioterapia (intravenosa u oral) aunque varios han recibido radioterapia o cirugía previamente. Nueve (81,8 %) de los pacientes presentan estados avanzados del cáncer (III y IV) y reciben la primera línea de quimioterapia.

Estos once pacientes y otros 29 (para un total de 40) realizaron asociaciones libres alrededor de las palabras cáncer y quimioterapia. Catorce mujeres y veintiséis hombres.

## *Técnicas y procedimiento para la recolección de la información*

Todos los participantes fueron pacientes activos de una clínica privada de la ciudad de Bogotá para el tratamiento del cáncer y la atención de otras enfermedades crónicas, a quienes uno de los investigadores invitó a participar de manera voluntaria en el estudio, tras la aprobación del proyecto de investigación por parte del Comité de Ética de la Institución.

Se seleccionaron métodos cualitativos para la recolección y el análisis de los datos: entrevistas en profundidad y asociaciones libres, que permitieron develar el significado de los objetos de representación para esta población. Los datos se combinaron a través de un proceso de triangulación, viable en tanto los participantes comparten características similares: diagnóstico de cáncer, quimioterapia, nivel educativo, estrato socioeconómico, tratamiento oncológico, entre otros.

Las entrevistas en profundidad fueron realizadas por uno de los investigadores, experto en el área de la psicooncología, basadas en un protocolo previamente diseñado con 11 preguntas estímulo que se complementaron, de ser necesario, con otras preguntas. Varias de las preguntas de la entrevista se adaptaron para los objetivos precisos de este estudio de la propuesta de Yaskowich y Stam (2003). Para analizar las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia, se utilizaron las respuestas dadas por los participantes a algunas preguntas de la entrevista (tabla 1). Tras solicitar el consentimiento informado del paciente, se diligenció una ficha de información general y se procedió a entrevistarlo.

Las asociaciones libres las realizaron de manera individual tanto los once pacientes que fueron entrevistados, como otros que se encontraban en la sala de quimioterapia u hospitalizados, para un total de 40 pacientes. A cada paciente se le entregaron dos hojas; en una de ellas aparecía la palabra cáncer, y en la otra la palabra quimioterapia. En cada hoja se describían las instrucciones, y además, el investigador dio verbalmente la ins-

trucción indicando que el paciente debía escribir debajo de cada una de las palabras previamente mencionadas todas las palabras que “se le vengan a la cabeza cuando ve la palabra cáncer/quimioterapia”. Se indicó que era necesario escribir mínimo 5 palabras, y una vez escritas, poner frente a cada una un signo + si el sentimiento que le producía la palabra era positivo, un signo - si el sentimiento era negativo, o el signo = si el sentimiento es de indiferencia.

Esta técnica se eligió por ser de fácil comprensión, sencilla de administrar y adaptable (De Rosa, 2002) a los intereses del presente estudio. Además, permite obtener medidas globales de los componentes actitudinales de las RS (*Ibid.*) sobre el cáncer y la quimioterapia al calcular los índices de polaridad y de neutralidad. De Rosa (2002), indica que el primero:

Permite obtener una medida sintética de la evaluación y la actitud implícita en el campo representacional, mientras que el segundo es una medida de control (si se asume que una polaridad altamente positiva corresponde con una falta de neutralidad y vice-versa) (p. 185).

Se realizaron las entrevistas y las asociaciones libres suficientes para saturar la información. Todas las entrevistas fueron grabadas en audio y transcritas con el propósito de favorecer la riqueza y la fidelidad de los datos; inicialmente se realizó un pre-análisis de una entrevista, del que emergieron unas primeras categorías. En un segundo momento se analizaron todas las entrevistas de las cuales emergieron las categorías que se definieron como definitivas, y simultáneamente se inició la interpretación de los datos con la codificación y la elaboración de memos. Todo esto se realizó con el software Atlas Ti versión 5.0. Finalmente, estos se organizaron dando lugar a la escritura de una propuesta comprensiva de las RS del cáncer y de la quimioterapia entre los pacientes oncológicos.

Las asociaciones libres también se categorizaron, agrupando las frases o palabras asociadas en cada categoría e indicando su frecuencia a través del programa Excel; asimismo, se obtuvieron los ín-

Tabla 1.

*Preguntas de la entrevista semiestructurada a partir de las cuales se realizó el análisis de las representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia.*

- 
1. **Hábleme acerca de cuando supo que estaba enfermo de cáncer\*.**
    - a. ¿Qué hizo usted cuando se enteró de que tenía cáncer?
    - b. ¿Dónde estaba?
    - c. ¿Recuerda qué le dijo el médico?
    - d. ¿Qué pensó en ese momento?
    - e. ¿Se lo dijo a otras personas? ¿Por qué?
    - f. ¿Quiénes lo supieron? ¿Por qué?
    - g. ¿En qué lugar de su cuerpo tiene el cáncer?

---

  2. **¿Qué es para usted el cáncer?**
    - a. ¿Cómo obtuvo esa información?
    - b. ¿Sabe usted en qué consiste su enfermedad?
    - c. ¿Qué es para usted la quimioterapia?

---

  3. **¿Cómo ha sido la experiencia de tener esta enfermedad?\***
    - a. ¿Cómo ha sido su experiencia con la EPS?
    - b. ¿Cómo ha sido su experiencia con el equipo médico?
    - c. ¿Qué tan grave es la enfermedad que usted tiene? ¿Por qué?
    - d. ¿Siente algún temor actualmente relacionado con su enfermedad? ¿Cuál es?

---

  4. **¿Cómo ha afectado su vida esta experiencia?\***
    - a. ¿Cómo ha afectado sus relaciones interpersonales?
    - b. ¿Han cambiado sus actitudes frente al cáncer ahora que lo tiene? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
    - c. ¿Qué creía usted del cáncer antes de tenerlo? ¿Han cambiado en algo esas creencias ahora que lo tiene? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
    - d. ¿Cómo ha afectado sus ocupaciones diarias? ¿Su trabajo?
    - e. ¿Han cambiado sus proyectos de vida ahora que tiene cáncer? ¿Por qué? ¿En qué sentido?
    - f. ¿Se siente distinto ahora que tiene cáncer? ¿En qué sentido?

---

  5. **¿Qué es importante en su vida ahora?\***
    - a. ¿Esto que ahora es importante es diferente a aquello que era importante para usted antes de tener el cáncer? En qué sentido?

---

  6. **¿Qué cosas le han ayudado a afrontar esta experiencia de tener cáncer?\***

---

  7. **¿Ha habido algún momento durante su experiencia con el cáncer en el cual haya sentido que no podía afrontarlo? \***
    - a. Por favor, hábleme de eso.
    - b. ¿Qué hizo para superarlo?

---

  8. **¿Cómo ha sido recibir la quimioterapia? Cuénteme desde la primera vez que se la administraron.**
    - a. ¿En qué consiste la quimioterapia?
    - b. ¿Para qué sirve la quimioterapia?
    - c. ¿Qué costo tiene la quimioterapia?
    - d. ¿Sabe usted cómo se llaman los medicamentos que le aplican durante la quimioterapia?
    - e. ¿Usted cómo se imaginaba que era una quimioterapia antes de que se la hicieran?
    - f. ¿Cambió su pensamiento acerca de ella? ¿Por qué?
    - g. ¿Qué ha sido lo más difícil de hacerse quimioterapia?
    - h. ¿Quién le ha ayudado en sus quimioterapias?
    - i. ¿Qué sentimientos experimenta cuando le hacen la quimioterapia?
    - j. ¿Le recomendaría usted a otras personas que se hicieran la quimioterapia? ¿Por qué?

---

Nota. \* Tomada y adaptada de Yaskowich, K. M., & Stam, H. J. (2003). Cancer Narratives and the Cancer Support Group. *J Health Psychol*, 8(6), 720-737. DOI: 10.1177/13591053030086006

indices de polaridad<sup>1</sup> y de neutralidad<sup>2</sup>, según los criterios propuestos por De Rosa (2002). El análisis de estas asociaciones contribuyó de manera específica a: 1) describir el campo de representación construido por los pacientes sobre el cáncer y la quimioterapia y a 2) identificar el componente evaluativo y actitudinal de la representación social sobre estos objetos de representación.

## Aspectos éticos

El proyecto de investigación, clasificado como de riesgo mínimo según la resolución 008430 de 1993, recibió aprobación del Comité de Ética de la Clínica a la cual asistían o en la que estaban hospitalizados los participantes. Todos los pacientes oncológicos entrevistados, firmaron el consentimiento informado que autorizaba además la grabación en audio de las mismas. Dieron su consentimiento verbal para hacer las asociaciones libres después de que el investigador les indicara el objetivo de la investigación y los aspectos relacionados con la confidencialidad, el respeto del anonimato y la participación voluntaria.

## Resultados

Las categorías emergentes del análisis permitieron establecer una guía para la interpretación de los datos; en la narrativa se van desarrollando y van apareciendo cada una de ellas. Si bien posteriormente se presentan algunos subtítulos (información, actitud y afrontamiento), los resultados

están redactados en forma de una cadena lógica comprensiva con la que se pretende ilustrar la complejidad de la experiencia con el cáncer y con la quimioterapia para el paciente con cáncer, lo que da lugar a la elaboración de un esquema comprensivo (figura 1). En consecuencia, los subtítulos no saturan la información sobre un tema, sino que la enuncian. Esta se agota en el desarrollo del discurso que se ha construido a partir de la triangulación y del análisis interpretativo de los datos.

## Representaciones sociales del cáncer

### Información/conocimiento sobre el cáncer

El paciente oncológico es una persona a quien su historia, sumergida en un ambiente sociocultural de características mágico-religiosas, lo ha dotado de una serie de elementos a partir de los cuales ha construido conocimientos que le han permitido darle significado al cáncer y a su tratamiento, el cual por lo general está asociado con la quimioterapia.

En el proceso de su vida, antes y después de ser paciente oncológico, la persona se ha apropiado de términos médicos y científicos (por ejemplo: masa) que circulan en el entorno popular y hospitalario, incluyéndolos en su discurso:

*[...] y me dijeron que había que hacerme una cirugía que porque ahí se veía una masa y que me tenían que enviar a donde el especialista de cancerología [...] (4: 19).*

Es a partir de ese conocimiento que el paciente construye sus atribuciones y explicaciones basadas en experiencias personales, familiares, religiosas, etc., acerca de lo que es el cáncer y su tratamiento. Es decir, ese conocimiento del que dispone el paciente, es el resultado de una construcción personal del significado del cáncer y de la quimioterapia basada en lo que él ha escuchado, ha vivido, ha entendido, ha aprendido durante su vida y durante la experiencia con la enfermedad:

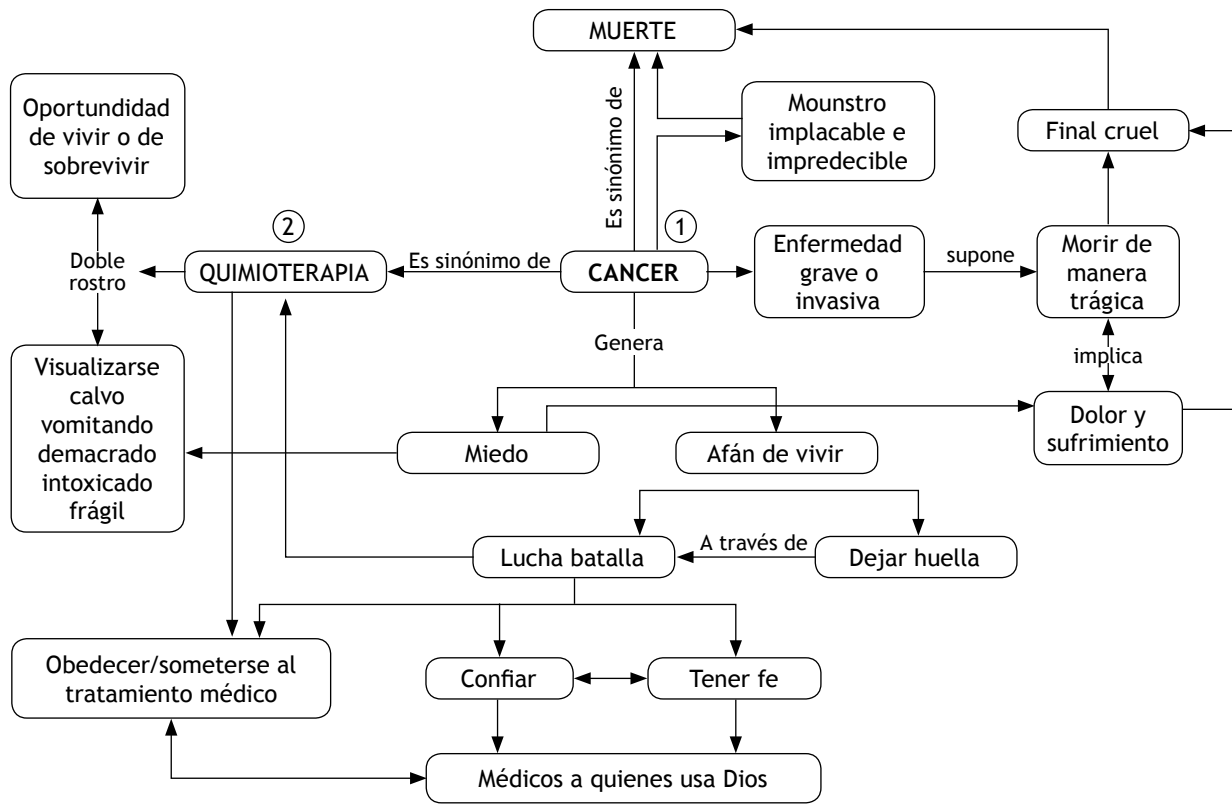
*Yo ya sabía que la leucemia era cáncer por la televisión y porque en mi familia otras perso-*

- 1 Índice de polaridad (P) = 
$$\frac{\text{Número de palabras positivas} - \text{número de palabras negativas}}{\text{Número total de palabras asociadas}}$$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si P está entre -1 y -0.05 (el valor puede recodificarse como 1 o como -1), entonces la mayoría de palabras tendrán una connotación negativa. Si P está entre -0.04 y +0.04 (el valor puede recodificarse como 2 o como 0), entonces las palabras tanto positivas como negativas tienden a ser iguales. Y si P está entre +0.04 y +1 (el valor puede recodificarse como 3 o como +1), entonces la mayoría de las palabras tienen una connotación positiva” (De Rosa, 2002, p. 185).
- 2 Índice de neutralidad (N) = 
$$\frac{[\text{Número de palabras neutras} - (\text{número de palabras positivas} + \text{número de palabras negativas})]}{\text{Número total de palabras asociadas}}$$

“El rango del índice está entre -1 y +1. Si N está entre -1 y -0.05 pocas palabras tienen una connotación neutral (=baja neutralidad). Si N está entre -0.04 y +0.04, las palabras neutras tienden a ser iguales a la suma de las palabras positivas y negativas. Si N está entre +0.04 y +1, muchas palabras tienen una connotación neutral (=alta neutralidad)” (De Rosa, 2002, p. 186).

Figura 1. Esquema comprensivo del campo representacional del cáncer y de la quimioterapia en el paciente oncológico adulto.



*nas (tíos) han tenido cáncer. Yo sé que es algo de la sangre que se le altera a uno las células de los glóbulos y de las defensas y que usan la quimioterapia para tratarla (2: 21).*

A esta construcción subyace que el cáncer, como campo representacional, es mortal, una enfermedad infecciosa:

*[...] Sí la infección porque es que cuando el cáncer crece eso es cuando salen esas bolas y son pura infección [...] (8: 108).*

Acaba con el sistema inmune:

*Es que como el cáncer es que se caen las defensas, entonces para atacarlo hay que subir las defensas. En el cáncer las células se comen las defensas (8: 77).*

Tiene nombres científicos complejos:

*Yo tengo un linfoma. Sí, un linfoma (11: 10).*

Se refiere principalmente a la existencia de un tumor:

*Era un tumor entre el riñón y el hígado; era grandísimo, pesó casi 4 kilos, era una cosa grandísima (9: 15).*

Requiere un tratamiento médico especializado:

*Sino pues me dijeron que los glóbulos blancos se estaban comiendo la médula y entonces que tenían que hacerme un aspirado de médula [...] (3: 9).*

Es el producto de la exposición al riesgo:

*No, yo sé que yo fui la que se dañó su organismo fumando y tomando trago (7: 100).*

De la herencia:

*También mi papá tenía leucemia aguda y él murió de eso (6: 38).*



Del azar:

*Yo creo que todo el mundo tenemos cáncer, todos tenemos estas células y dicen que algunos las desarrollamos y otros no (9: 47).*

De un designio divino:

*Al principio me preocupó mucho tener esta enfermedad... pero ya no... porque pues uno tiene que irse acostumbrando porque de todos modos son cosas de mi Dios y pues Él dice que Él nos manda las enfermedades y que Él nos quita las enfermedades (6: 26)*

Del estrés:

*Y ahora que estoy bien, que me dicen que ya el tumor desapareció, pues yo pienso que la enfermedad se origina en varias cosas [...] Yo le echo mucho la culpa al estrés (9: 46).*

La información que posee el paciente con cáncer acerca de su enfermedad y del tratamiento proviene de fuentes informales, generalmente de medios de comunicación masiva, libros -no académicos- de circulación popular y por supuesto, de personas significativas en su vida:

*Por ejemplo que compañeros de trabajo, que una cosa, que la otra, que el papá de un gran amigo, que la mamá de una cuñada y actores de la televisión y famosos. Vea no más lo de este señor de Venezuela, el presidente. Eso termina muerto también. Entonces pues los periódicos y la televisión le van a uno mostrando cosas de la realidad de esta enfermedad (4: 30).*

## Actitud hacia el cáncer

El cáncer está prácticamente personificado como un ser viviente, como una sentencia de muerte lenta e implacable, no perdona, siempre gana. Un depredador que lucha y al que se busca eliminar sin importar los esfuerzos que haya que hacer, monstruoso, incurable, capaz de descomponer:

*Como una fruta que se descompone muy rápido (ejercicio de asociaciones libres realizadas*

*por varios pacientes).*

Peligroso, dañino, silencioso, inesperado; como un ser perverso, un intruso, que no respeta sexo, edad, clero, raza:

*Yo perdí muchos amigos por culpa del cáncer... se fueron antes de tiempo... cuando aún éramos muy jóvenes, hace 20 o 30 años y el cáncer se los devoró en cuestión de días (5: 21).*

Se transforma, se camufla, es un intruso capaz de destruir la vida de una persona:

*Pues tristeza. Es una enfermedad que aleja a la persona de la vida; nos limita, nos hace sentir diferentes. Es una enfermedad grave, larga y a veces dolorosa. [...] Uno debe ser consciente de que se puede morir y más si tiene un cáncer (5: 18).*

Pero esta no es una representación exclusiva de aquel que sospecha tener un cáncer o que ha sido diagnosticado de cáncer. Es una representación social, permea al grupo social, se respira en la cultura en la que viven el paciente, su familia y sus significantes.

Lo anterior se confirmó también a partir del análisis de las asociaciones libres realizadas frente a la palabra estímulo cáncer, del cual emergieron 12 categorías y se observó un notorio predominio de sentimientos y emociones consecuentes con una actitud negativa hacia esta enfermedad (tabla 2). Los índices de polaridad (P) y de neutralidad (N) lo confirman, encontrándose una alta connotación negativa hacia el cáncer (P= -0.45) y una baja neutralidad respectivamente (N= -0.96).

## Afrontamiento del cáncer

La lucha emerge como la estrategia de afrontamiento más representativa entre los pacientes oncológicos; como todos los recursos de los que disponen, luchar es una acción que ha sido aprendida y consolidada en la historia de su vida y ahora reconocida y esperada por su grupo social. El discurso de la lucha se afianza para hacer parte de ser pacientes con cáncer:

**Tabla 2.** Categorías emergentes a partir de las asociaciones libres realizadas por los pacientes frente a la palabra estímulo cáncer e índices de polaridad y de neutralidad.

| CATEGORÍA                        | PALABRAS/FRASES ASOCIADAS  | FRECUENCIA | SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS |          |        |
|----------------------------------|--|------------|-------------------------------|----------|--------|
|                                  |  |            | POSITIVO                      | NEGATIVO | NEUTRO |
| Muerte                           | Muerte (17), mortal (3), enfermedad mortal (5), morir (1)  | 26         | 0                             | 26       | 0      |
| Dolor y sufrimiento              | Doloroso (4), sufrimiento (14), dolor (8), soledad (1), preocupaciones (1), sufrir (1), tristeza (1), impotencia (1), rabia (1), rechazo (1), lástima (1)  | 34         | 0                             | 34       | 0      |
| Familia                          | Pienso en mis hijos (1), hijos (1), familia (1), cuidados (1), alejarse de la familia (1)  | 5          | 4                             | 1        | 0      |
| Tratamiento                      | Pienso en un tratamiento (1), tratamiento (1), tratamientos (1), efectos secundarios (1), exámenes (1), médicos (1), trasplante (1)  | 6          | 0                             | 5        | 1      |
| Enfermedad grave                 | Enfermedad grave (3), enfermedad (5), grave (1), delicado (1), gravedad (4), leucemia (2), enfermedad muy difícil pero nunca imposible de superar (1)  | 17         | 2                             | 14       | 1      |
| Tumor                            | Tumor (5), tumor maligno (2), pienso en el tumor (1)   | 8          | 0                             | 8        | 0      |
| Espiritualidad y efecto positivo | Le pido a Dios (1), con fe me ayudo (1), alegría (1), cambio (1), reto (1), vida (1), seguir adelante (1), nunca rendirse (1), luchar hasta el final (1), darlo todo por seguir viviendo (1), oportunidad (1), cambio de vida (1), esperanza (1)   | 13         | 12                            | 0        | 1      |
| Miedo y amenaza                  | No quiero ni oír la palabra (1), no quiero saber ni qué es (1), lo peor del mundo (1), peste (1), lo peor que alguien le puede pasar (1), miedo (5), temor (3), angustia (3), pensar que puede llegarnos la hora en cualquier momento (1), lo más feo que a uno le puede pasar (1), desafío (1), atenta contra la vida (1)   | 20         | 3                             | 17       | 0      |
| Síntomas y evolución del cáncer  | Malestar (1), no comer (1), vómito (1), baja de defensas (1), curable (1), para curarse hay que quitar la parte donde está el cáncer (1), enflaquecimiento (1), molestia (1), complicaciones (1), diagnóstico (1), síntomas (1)  | 11         | 3                             | 8        | 0      |
| Propiedades del cáncer           | Incurable (3), variedad (1), que se descompone muy rápido (1), peligroso (1), dañino (1), demora en desaparecer (1), duro (1), una enfermedad que la tenemos todo el mundo (1), el cáncer es hereditario (1), no tiene ni tiempo, ni edad, ni raza, ni clero (1), maligno (1), silencioso (1), inesperado (1), lo peor del mundo (1), condición (1), no tiene en cuenta edad, ni raza ni color (1) | 18         | 17                            | 1        | 0      |
| Existencialismo                  | Preguntas (2), enfermedad del amor (1), prueba (1), oportunidad (1), valentía (1), esperanza (1), sosiego (1), dudas (1)   | 9          | 4                             | 5        | 0      |
| Hospitalización                  | Hospitalización (1), hospital (1), reposo (1)  | 3          | 0                             | 3        | 0      |
| Total:                           |  | 170        | 45                            | 122      | 3      |
| Índice de neutralidad:           |  | -0,96      |                               |          |        |
| Índice de polaridad:             |  | -0,45      |                               |          |        |

*Porque yo digo que en la vida hay que hacer todo lo que esté al alcance de uno para salir adelante; para vivir, para curarse (8: 64).*

También utilizan otras estrategias como calma/paciencia, resignación, obediencia a las instrucciones del médico y evitación, las cuales alternan con la lucha buscando el equilibrio para resolver las demandas que les exige tener cáncer. Sin embargo, el espacio privilegiado lo tienen al luchar y creer en un ser superior (capaz de combatir la muerte, de fortalecer, de tranquilizar). Así, se reafirman o se construyen creencias religiosas que circundan el medio en el que se creció y en el que se vive:

*Dios es el más importante, lo que yo más agradezco es creer en Él, es tenerlo cerca porque yo lo siento conmigo y por eso no tengo nada de miedo de morirme. Yo dejo que se haga su santísima voluntad. Lo que ha de ser, que sea. Yo siempre estuve muy apegado a Él, mi señora madre nos enseñó a todos mis hermanos y a mí el temor a Dios, el respeto porque Él es el dueño de la vida (4: 49).*

Lo importante parece ser apropiarse de un discurso en el que un ser superior, una divinidad, esté presente; porque el pensamiento y la palabra tienen valor. Si se cree y se habla de Dios, se puede esperar que haya un milagro y que uno mismo sea el objeto sobre el cual obre la mano y el poder de Dios. Creer puede contribuir al proceso de aprender, de aproximarse al entendimiento de la aparición de la enfermedad; puede ayudar a que se desarrolle la convicción de que se tiene una misión y de que todo lo que se está viviendo tiene una explicación:

*Entonces... no pienso en eso sino me resigno a lo que Dios me tenga deparado (6: 29).*

*Yo digo que todo lo que se haga con fe en Mi Dios y en su palabra, todo es bueno. Él me pone estas cositas en el camino y yo las tomo y me siento en paz conmigo y con Él. O sea es como saber que uno está haciendo lo que hay que hacer (6: 59).*

Pero las creencias religiosas no están necesariamente vinculadas a la espiritualidad; de hecho,

no suponen ni generan un cambio en ese sentido. La espiritualidad implica cambios cuyo impacto se traduce en el valor de la vida, en el sentido de esta y de la muerte, en la necesidad de trascendencia. ¿Qué huella he dejado y cuál quiero dejar? Es posiblemente el resultado de esa nueva realidad que se construye alrededor del cáncer:

*El cáncer para mí es ahora una oportunidad de vida nueva y le he buscado el significado pero no se lo he encontrado. Ahora que pensaba en las cosas religiosas, pienso en cuál es el mensaje, que debo cambiar algo de mi vida y lo busco por el lado del Derecho y no lo encuentro. ¿Qué es lo que me quiere decir la vida? (10:41).*

En cambio, la fe<sup>3</sup> sí está estrechamente unida a las creencias religiosas:

*Yo digo que Mi Dios me ayuda a superar todo esto con resignación y con fe y esperanza (6:125).*

“Las religiones, a través de la fe, ofrecen la posibilidad de pensar la muerte no como un final sino como la puerta de ingreso al más allá” (Gayol y Kessler, 2011, p. 54). Es a través de ella que se puede afirmar la convicción de que alguien que es bondadoso, justo, poderoso, puede salvar y juzgar el mérito que como ser humano se tiene para salir invicto de la batalla contra la enfermedad (o ganarse un buen puesto en el más allá).

Ante el diagnóstico de cáncer, hacen presencia diversidad de actores que harán parte significativa de ese nuevo contexto que emerge ante los ojos del paciente. Ahora, que se es paciente, que se está enfermo, recibirá atención y cuidados, directos e indirectos. Un hospital se convertirá en el escenario de su cotidianidad, desplazando el de la casa, la escuela o el trabajo. Su familia estará constituida por sus cuidadores (informales) y los miembros de un equipo de salud (formales) a quienes no conoce pero que, sin preguntar, irrumpen

3 “¿Qué es para usted la fe? “Creer en lo que se está haciendo” (GF6; 8: 130). “Creer que se va a mejorar” (1: 132). “Luchar por salir adelante” (2: 134). “Ser positivo y seguir adelante” (5: 136). “Confianza. Tener ánimo de vida. Creer en que se va a mejorar” (1: 138). “La fe es creer en algo sin haberlo visto [...]” (6: 88).

pirán en su vida como un ejército armado de valor y de herramientas que, como las armas de fuego, él también considera fatales: agujas, medicamentos, químicos, dispositivos, etc. De manera indirecta, o a veces más directa de lo imaginado o de lo esperado por el paciente, harán presencia sus amigos, conocidos, otros significantes, etc.

En ese nuevo escenario, un conflicto aparece de inmediato: ¿quién soy? Ahora se es paciente, pero en cada escenario de cuidado, el papel que debe jugarse es el de la complacencia y el de la paciencia. Y lo que cada grupo de actores de los dos escenarios que rodean al paciente espera, es el de la obediencia ante el cuidado. En el escenario familiar, los miembros de la familia disponen de un conocimiento posiblemente parecido al del paciente, pues justamente en ese núcleo germinaron sus creencias y conocimientos sobre el cáncer. Entonces, en ese núcleo las estrategias disponibles para afrontar el cáncer del ser querido están fundamentadas en el sentido común, en la cultura popular. Allí están presentes Dios, la Virgen, los Santos o todos los protagonistas de la cultura mágico-religiosa a la que están adscritos los familiares y el paciente. Pueden convivir en ella dioses, brujos, curanderos, personajes con poderes que trascienden las capacidades y virtudes humanas y que tienen mayor probabilidad de librar una victoriosa batalla contra la MUERTE (el cáncer)<sup>4</sup>.

En ese escenario, en ese nuevo mundo del cáncer, está presente además, el amor. Esto es, la afiliación por el ser querido, el deseo de cuidarlo, la necesidad de retenerlo vivo en este mundo, con ellos:

*Mi hija se fue a vivir conmigo, con mi yerno y con mi nieto [...]. Ellos están muy pendientes de mí (9: 48).*

En ese escenario, la ciencia es solo una herramienta, no la única. En él emergen la angustia y

el miedo de perder a quien se ama, se sufre, se teme. En ese escenario las armas son las emociones y el cuidado basado en el sentido común y los conocimientos populares. El amor lo vence todo, hasta la MUERTE.

Por otra parte, en el escenario que llamaremos hospitalario, las exigencias, el lenguaje y la conducta esperada son otros. Lo que para el paciente es motivo de angustia, la MUERTE y el sufrimiento, para el personal de salud que labora en los escenarios de la Oncología, es LO DE SIEMPRE. La muerte convive con ellos, está presente, la conocen y a veces, reconocen su limitación frente a ella. En ese escenario, predomina un lenguaje ajeno al del paciente, uno que se verá obligado a aprender y a entender; allí él no es el protagonista, el cáncer tiene el papel protagónico. El médico, que otrora tuviera un significado de respeto dentro del contexto sociocultural del paciente, ahora se convierte en un ser poderoso con quien se intenta establecer una relación, un vínculo que permita caminar con mayor tranquilidad por la ruta del tratamiento oncológico médico. En el escenario hospitalario se espera que el rol del paciente represente el ajuste y la acomodación a una experiencia vital de crisis. Se espera que tras el evento precipitante de la crisis, la noticia de que tiene cáncer, el paciente asuma una posición racional y se inserte rápida y exitosamente en el escenario hospitalario. El médico, el ser poderoso dotado de un conocimiento capaz de combatir al cáncer, aparece como el salvador, en quien se cree ciegamente, a quien se obedece y se respeta y se legitima su poder para realizar procedimientos invasivos, dolorosos, de alta complejidad y el único con el estatus de dar o de quitar permisos relacionados con la enfermedad:

*Eso es cierto, mi Dios es el único que decide sobre la vida de uno. Es solo Él el que nos da fortaleza, el que nos permite salir adelante y les da a los médicos la virtud del conocimiento y de la sanación. Porque ellos son instrumentos de Dios y uno debe hacer lo que ellos digan para curarse de esta enfermedad. El Señor habla y obra a través de ellos y por eso cuando usted se hace esta quimioterapia, debe hacérsela con fe en que la va a sanar (GF5; 2: 113).*

<sup>4</sup> "Y en Arauca hay muchas cosas que es del Chulo; y mi mujer es la que sabe hacer esas cosas bien. Hay otro señor que le llaman Grillo, que reza y que cura el cáncer y ya él vino y me rezó porque uno de hombre es muy descuidado, pero la mujer es la que está en todas. Él es muy bueno y como es araucano y puede curar el cáncer, entonces la mujer lo contactó porque a él lo llaman mucho de cancerología de Bucaramanga, y cuando yo estuve fuera de acá él me vio y me rezó porque a él se le apareció la Virgen y le dio el poder de la curación del cáncer" (11: 24).

Será el médico el encargado de definir su suerte en la batalla y por tanto, es en él en quien se deposita toda la confianza, aun si la relación humana con él establecida, no es la deseada. No obstante, esta es una hazaña de alta complejidad dado que se intenta construir y consolidar una relación dentro de un Sistema de Seguridad Social en Salud que desencadena un sinnúmero de inconformidades en sus miembros, y frente a un antecedente importante: una formación deficiente dentro de las facultades de Ciencias de la Salud, de habilidades y competencias en comunicación. Entre otros, estos factores favorecerán que pese a los esfuerzos del paciente, e incluso de los miembros del equipo tratante, la relación sea representada como: a) tensionante, que genera distancia y malestar en el paciente; b) basada en el buen trato, la cordialidad, el respeto pero no en la confianza necesaria para poder comunicar las necesidades; c) centrada en el médico y en la que el paciente legitima que el trato recibido no sea el deseado bien sea por temor a las reacciones del médico o a que la atención médica se vea afectada negativamente o porque el médico está muy ocupado, etc.; d) centrada en la cordialidad, en la confianza y en la posibilidad de establecer una comunicación efectiva.

Lo anterior ilustra cómo la relación está representada por el paciente como el vínculo (dado, posible o deseado) que se establece con el médico y con el equipo tratante, la posibilidad de comunicar lo que se necesita y de encontrar eco a ello. Esto supone poder desarrollar una percepción de confianza en los miembros del equipo tratante, en que no van a tener reacciones negativas frente a la comunicación de necesidades, que van a tener tiempo y disponibilidad. Es decir de tener la sensación de que el médico y en general el personal de salud se interesan en él. Pero también, esta relación tiene un elemento singular y es que, dado el poder otorgado al médico, se toleran sus reacciones negativas e incluso sus palabras descalificadoras o agresivas:

*Pues... sí, él ahí con su genio pero ahí va. Digamos que si uno necesita él le explica pero no es así como una persona de don de gentes pero nos han dicho que es el mejor médico para esto (11: 51).*

## Representaciones sociales de la quimioterapia

El médico, con licencia otorgada por la sociedad para dar malas noticias, anuncia la presencia del cáncer y la solución que él tiene a su disposición, el tratamiento oncológico: cirugía, radioterapia o quimioterapia. Un segundo golpe para el paciente (que ha recibido el primero con la confirmación del diagnóstico de cáncer), un elemento que se une a la crisis vital: elegir si asume o no un tratamiento que por lo demás, está representado con un estigma tan fuerte como el de la muerte. La quimioterapia se representa entonces como: a) la única y la mejor alternativa que el médico tiene disponible para atacar el cáncer; b) un tratamiento médico, centrado en los químicos que son nocivos para la salud y que produce efectos secundarios muy incómodos y temidos:

*¡Uy no! De la quimioterapia la experiencia fue fuerte, fuerte la reacción. Muy fuerte. Me dio dolor en el cuerpo, desespero, asfixia, me daba náuseas, nunca me dio vómito, solo náuseas. El desaliento tan terrible. Y más que a los 15 días comenzó a caérseme el cabello y, ¡uy! Comenzó a caérseme de frente y yo me levantaba y veía la almohada llena de cabello (8: 47);*

c) un tratamiento médico que puede llevar a la muerte:

*A mis familiares y a otra gente conocida se la han hecho pero yo sí no tuve necesidad porque esas de las venas lo matan a uno. Yo he visto que es la quemoterapia la que mata a la gente, la que los acaba y yo no quería eso (2: 21);*

d) el tratamiento de elección para el cáncer; el que tiene cáncer, hace quimioterapia. El paciente puede anticiparse con náuseas y vómito incontrolables, calvo y con un intenso malestar. Una decisión difícil que al final no implica elegir, sino asumir.

Pese a considerarlo una opción, y la única disponible desde la medicina convencional, predomina en el paciente oncológico el significado de dolor, sufrimiento, malestar, efectos secundarios, miedo y amenaza (tabla 3). Luego, la actitud hacia la qui-

mioterapia es tanto positiva como negativa aunque los índices de polaridad y neutralidad evidencian una tendencia predominante de una connotación negativa hacia la quimioterapia ( $P = -0.11$ ) y alta neutralidad respectivamente ( $N = -0.92$ ). Hacerse la quimioterapia es un voto de fe hacia lo desconocido, es arrojarse al vacío con la convicción y la esperanza de que pueda ser el medio para lograr la curación.

El cáncer, que incluye la experiencia con la quimioterapia, cambia la vida del paciente:

*Pues yo digo que esto le cambia a uno totalmente la vida. Tener cáncer es una cosa diferente a cualquier cosa que uno haya vivido antes (4: 40).*

Hay un antes y un después del cáncer en el que cambia la forma de ver, de entender y de vivir la vida:

*Ahora me siento como libre; pero ahora pienso entonces qué sigue ahora. Hay un antes y un después de la enfermedad, de todo esto (10: 35).*

El paciente se enfrenta a la limitación de su existencia, de su capacidad física, se hace preguntas existenciales, valora todo aquello que antes parecía obvio como la salud, la familia y la vida, sufre:

*Yo por lo menos puedo decir que en mi casita, en el campo donde yo vivía... sí se puede decir que esa era mi vida porque ahora no estoy viviendo [...] (6: 17).*

También tener un cáncer y estar en quimioterapia lleva implícito ser atendido, depender (física y económicamente) de otros. Este es uno de los temores más grandes del paciente oncológico, representa humillación y preocupación, reducción de las capacidades, estar sujeto a la buena voluntad de los otros, convertirse en un estorbo. Es el recuerdo más fehaciente de que se está enfermo. El cuerpo se debilita como consecuencia, entre otros, de las propiedades del cáncer, del reposo obligado, de las náuseas, del vómito, de los trastornos gastrointestinales que disminuyen el apetito, de la toxicidad de la quimioterapia, de

la separación de la casa y de las labores diarias que ahora se extrañan tanto. El cuerpo hace presencia, ese cuerpo que se consideraba resistente e inmortal, ahora está enfermo, frágil, vulnerado. Ahora se escucha, se siente, habla... ese, su cuerpo es otra de las nuevas realidades que el paciente oncológico experimenta:

*Yo soy realista, me veo demacrado, bien acabado [...] (4: 46).*

*[...] Lo más duro es el vómito, la diarrea, el desaliento, no poder comer (4: 70).*

Ahora, en quimioterapia, con cáncer, el paciente vive un momento de extrema vulnerabilidad física y psicosocial:

*Uno es muy delicado, que cualquier cosa que uno no puede dejar que una persona que tenga así gripa, virus, pues venga a visitarlo porque es que uno de todas maneras tiene las defensas muy bajitas (6:13).*

No obstante, la quimioterapia es un tratamiento que genera actitudes ambivalentes en el paciente; la esperanza de curarse y el temor a los efectos secundarios, al envenenamiento y a la muerte.

## Discusión y conclusiones

A partir de los resultados del estudio, se puede concluir que el cáncer es representado como la MUERTE; se cobra una vida tras otra de manera inclemente, no pregunta, no pide permiso; como la muerte... acecha y caza con éxito. Ese es el significado social del cáncer y por ello, la sola idea de tenerlo genera temor y una disposición hacia la protección y el cuidado de quien lo tiene porque es posible que tarde o temprano, si el cáncer es una realidad, "me pase a mí". La quimioterapia es sinónimo de cáncer, un tratamiento temido pero necesario para quien ha desarrollado la enfermedad. Aún en el siglo XXI, tras una importante escalada de avances médicos en el tratamiento para el cáncer, un mejor y mayor control de los efectos secundarios provocados por la quimioterapia, se mantienen metáforas negativas como las del siglo XVII y XVIII reportadas por Salcedo (2008).

Tabla 3.

*Categorías emergentes a partir de las asociaciones libres realizadas por los pacientes frente a la palabra estímulo quimioterapia.*

| CATEGORÍA                        | PALABRAS/FRASES ASOCIADAS  | FRECUENCIA | SENTIMIENTO/EMOCIÓN ASOCIADOS |          |        |
|----------------------------------|--|------------|-------------------------------|----------|--------|
|                                  |  |            | POSITIVO                      | NEGATIVO | NEUTRO |
| Dolor físico y sufrimiento       | Dolor (8), sufrimiento (8), dolor de estómago/barriga (3), dolorosa (3), dolor de cabeza (1), cáncer (1), pienso que es dolorosa (1), dolor de huesos (1), altera todo (1), pensar que la vida se acorta (1), dolor a veces (1), mata todo lo que uno tiene (1), impotencia (1), tristeza (1), nos deprime (1) | 33         | 2                             | 31       | 0      |
| Náuseas y vómito                 | Vómito (6), náuseas (3), ansias de traspasar (1)   | 10         | 1                             | 9        | 0      |
| Alopecia                         | Caída del pelo/cabello (6), pérdida del cabello (1), caerse el pelo (1)  | 8          | 0                             | 8        | 0      |
| Malestar                         | Malestar (10), molestias (2), nos da muchas molestias (1), produce mucho malestar (1), malquiere (1), chuzón (1), efectos (1), efectos físicos (1)   | 18         | 0                             | 18       | 0      |
| Miedo y amenaza                  | Temor (2), siento miedo (1), siento nervios (1), miedo (1), ansiedad (1), fobia (1), asusta (1), peligros porque baja defensas (1)   | 9          | 3                             | 6        | 0      |
| Tratamiento                      | Medicamentos (3), tratamiento (2), químicos (2), me someto al tratamiento (1), quitar células dañinas (1), quemar células (1), tratamiento médico (1), medicina (1), hospitalización (1), hospital (1), reposo (1), venenos (1)  | 16         | 8                             | 4        | 4      |
| Otros síntomas                   | Desvanecimiento a la cabeza (1), picadas (1), alergias (1), estreñimiento (1), hinchazón (1), aseo (1), debilidad (1), baja de defensas (1), quemaduras (1), diarrea (1), pereza (1), no comer (1), decadencia (1), adelgazamiento (1), venas (1)  | 15         | 14                            | 1        | 0      |
| Optimismo                        | Vida (2), nos fortalece (1), da esperanzas (1), salud (1), opción de vida (1), recuperación de células afectadas por el cáncer (1), reto (1), esperanza (1), seguir adelante (1), fuerzas (1), mejoría (1), estado de ánimo (1), pienso en mi salud (1)  | 14         | 13                            | 0        | 1      |
| Curativa                         | Mata el cáncer (2), cura (1), cura el cáncer (1), como para fumigar lo que queda después de la cirugía (1), curación para el cáncer (1), sanidad (1)   | 7          | 7                             | 0        | 0      |
| La única alternativa de curación | Lo único que hay para curarla (2), salva (1), necesaria (1), única alternativa (1), lo único que hay para curarlo (1), la única cura existente para el cáncer (1), lo que hay para esto según saben los médicos que son los que saben (1)  | 8          | 6                             | 1        | 0      |
| La mejor alternativa de curación | Muy buena (2), lo mejor que hay (2), lo mejor (1), buena (1), solución (1), lo mejor que hay para curarse del cáncer (1)   | 8          | 8                             | 0        | 0      |
| Total:                           |  | 146        | 62                            | 78       | 5      |
| Índice de neutralidad:           |  | -0,92      |                               |          |        |
| Índice de polaridad:             |  | -0,11      |                               |          |        |

En la actualidad, circula una cantidad generosa de información científica acerca del cáncer. En la televisión, en la radio y en la prensa, se transmiten con frecuencia noticias relacionadas con el diagnóstico en actores sociales importantes y reconocidos y en expresiones populares se utiliza la palabra cáncer para referirse a la destrucción y la ruina. No obstante, este estudio permite evidenciar que sin importar la escasa información que tienen los pacientes acerca del cáncer y de la quimioterapia, han construido una representación social de la misma (la percepción de que es rapaz, letal, no falla, le gana a la juventud y a la vida) y de acuerdo con Jodelet (1999), les ha permitido significarla, explicarla, ajustarse y acomodarse a ella.

Desde lo que se refiere al plano intragrupal, es decir al del grupo de pacientes oncológicos, en acuerdo con la propuesta de Elejabarrieta (1991), las RS sobre el cáncer y la quimioterapia actúan como un sistema de pensamiento compartido por estos pacientes, para establecer un marco de referencia sociocognoscitivo de interpretación y reconstrucción de la realidad, que legitima el conocimiento aceptado y las formas de pensar correctas para el grupo. Mientras que en el plano intergrupalo, por ejemplo en este caso entre el grupo de pacientes, el de familiares y el de miembros del equipo de salud, las RS favorecen comprender la forma en que los grupos sociales generan un conocimiento de sí mismos frente a otros grupos que los diferencia positivamente y los dota de significatividad y sentido en la vida cotidiana.

Asimismo, este estudio permite observar que las RS sobre el cáncer y la quimioterapia pueden verse, tal y como lo propuso Flick (1994), como un marco general del conocimiento individual (*en este caso lo que el paciente sabe de su enfermedad, independiente de la calidad y la fuente de su saber<sup>5</sup>*) y como un modelo para la construcción y la distribución del conocimiento (*es a partir de su conocimiento, de su saber, que el paciente continúa elaborando el significado del cáncer y de la quimioterapia y lo comparte entre sus pares -otros pacientes- y entre sus grupos de con-*

*tacto<sup>6</sup>*). De acuerdo con lo anterior, este estudio permitió comprender que efectivamente tal y como lo propuso Jodelet (1984), las RS de estos dos objetos, permiten al paciente oncológico: 1) “organizar e interpretar el universo en el que se vive. 2) Orientar conductas y comunicaciones. 3) Asimilar el universo mental de objetos culturales, ideales o materiales novedosos” (p. 26). En este nuevo universo se es paciente, se tiene cáncer, se recibe un tratamiento temido, se asume un nuevo rol que permitirá darle un sentido a la experiencia, resolver los asuntos relacionados con ella y comprender las normas, los límites, los alcances de este mundo del cáncer.

Este estudio permitió aproximarse de manera comprensiva al significado que tiene para el paciente oncológico en Colombia el cáncer y la quimioterapia. De hecho, los resultados del estudio dejan evidencia de que entre los pacientes oncológicos, tal y como lo afirma Villarroel (2007), estas RS tienen la función de comprender, explicar y dominar los hechos de la vida cotidiana, en este caso, de estar enfermo de cáncer y recibir quimioterapia. Estas representaciones les han permitido a los pacientes, como lo estableciera Moscovici (1988), familiarizarse con lo extraño de acuerdo con las categorías de la cultura en la que están inmersos o a la que pertenecen. Entonces, el cáncer y la quimioterapia dejan de ser extraños al anclarse en una idea ya existente de muerte, sufrimiento y amenaza. Por lo tanto, de acuerdo con Clémence, Devos y Doise (2001), construir una RS implica que las personas van a recurrir a referencias compartidas en sistemas de significación comunes que les permitirán localizarse o posicionarse, aunque de manera diferenciada, en un marco de referencia común.

Este estudio contribuye a comprender el significado del cáncer y de la quimioterapia para los pacientes oncológicos; aspecto del cual hay algunas revisiones teóricas recientes (Castaño y Palacios, 2013) o estudios teóricos (Salcedo, 2008), algunos estudios aplicados en el mundo (Marie et al. 2010; Insa, Monleón y Espallargas, 2010) y muy pocos en Colombia (Giraldo-Mora, 2009), lo que indica que el presente estudio contribuye al conocimiento

5 La idea en cursiva es de los autores.

6 Ídem.



sobre este aspecto en contexto, lo que sin duda puede ser determinante en el afrontamiento de la enfermedad y la toma de decisiones frente al tratamiento. En este sentido, desde el punto de vista operativo, proporciona al psicólogo clínico de la salud elementos para la intervención de los aspectos afectivos y emocionales del paciente oncológico y así mismo, a todos los miembros del equipo de salud tratante, elementos para una comunicación y una interacción más empática y funcional con el paciente.

## Limitaciones del estudio

Al ser un estudio cualitativo, los resultados no pueden ni deben ser generalizados. Son un insumo para el desarrollo de futuras investigaciones en las que el componente cuantitativo deberá introducirse.

## Referencias

- Banchs, M. A. (2000). Aproximaciones procesuales y estructurales al estudio de las representaciones sociales. *Papers on Social Representations. Textes sur les représentations sociales*, 9(3), 1-15.
- Banchs, M. A. (2007). Entre la Ciencia y el sentido común: representaciones sociales y salud. En: T. Rodríguez, y M. L., García (2007). *Representaciones Sociales. Teoría e investigación*. Primera edición. México: Editorial CUCSH-UDG. ISBN: 978-970-27-1175-9. Recuperado de <http://books.google.com.co/books?id=X3Eb7sKFaWMC&pg=PA26&lpg=PA26&dq=DE+LA+CONCIENCIA+COLECTIVA+A+LAS+REPRESENTACIONES&source=bl&ots=KC N6UbU-P6&sig=olBfptnCYtLf0y9kun4OPDcJA1I&hl=es#v=onepage&q=DE%20LA%20CONCIENCIA%20COLECTIVA%20A%20LAS%20REPRESENTACIONES&f=false>
- Castaño, A. M., y Palacios-Espinosa, X. (2013). Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia. *Psicooncología*, 10(1), 79-93.
- Clémence, A., Devos, T., y Doise, W. (2001). Social representations of human rights violations: Further evidence. *Swiss Journal of Psychology/Schweizerische Zeitschrift für Psychologie/Revue Suisse de Psychologie*, 60(2), 89-98. DOI: 10.1024//1421-0185.60.2.89
- De Rosa, A. S. (1993). Social representations and attitudes: problems of coherence between the theoretical definition and procedure of research. *Papers on Social Representations - Textes sur les Représentations Sociales*, 2(3), 1-192.
- De Rosa, A. S. (2002). The "associative network": A technique for detecting structure, contents, polarity and stereotyping indexes of the semantic fields. *European Review of Applied Psychology*, 52(3-4), 181-200.
- De Rosa, A. S., y Farr, R. (2001). Icon and symbol: Two sides of the coin in the investigation of social representations. In F. Buschini, y N. Kalamalakis (eds.). *Penser la vie, le social, la nature. Mélanges en hommage à Serge Moscovici*, 237-256. Paris: Les Éditions de la Maison des Sciences de l'Homme.
- Die Trill, M. (2003). Influencia de la cultura en la experiencia del cáncer. *Psicooncología*, 0(1), 39-48.
- Elejabarrieta, E. (1991). Las representaciones sociales. En A. Echebarría. *Psicología social sociocognitiva*. Bilbao: Desclée de Brouver.
- Flick, U. (1994). Social representations and the social construction of everyday knowledge: theoretical and methodological queries. *Social Science Information*, 33(2), 179-197. Symposium on social representations.
- Gayol, S., y Kessler, G. (2011). La muerte en las Ciencias Sociales: una aproximación. *Persona y sociedad*, 15(1), 51-74. Recuperado el 24 de octubre de 2012 de <http://www.personaysociedad.cl/wp-content/uploads/2011/06/kessler.pdf>
- Giraldo-Mora, C. (2009). Persistencia de las Representaciones Sociales en el cáncer de mama. *Revista de salud pública*, 11(4), 514-525. Recuperado de <http://www.scielo.org/scielo>

php?script=sci\_arttext&pid=S0124-00642009000400003&lng=es&nrm=iso&tlng=es

- Insa, L. L., Monleón, M. A., y Espallargas, A. P. (2010). El enfermo de cáncer: una aproximación a su representación social. *Psicología & Sociedad*, 22(2), 318-32. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v22n2/12.pdf>
- Jodelet, D. (1984). Réflexions sur le traitement de la notion de représentation sociale en psychologie sociale. *Communication information*, 6(2-3), 14-41.
- Jodelet, D. (1999). Représentations sociales: un domaine en expansion. En D. Jodelet. *Les représentations sociales*, 6. 47-48. Paris: Presses Universitaires de France.
- Marie, D., Dany, L., Cannone, P., Dudoit, E., y Duffaud, F. (2010). Représentations sociales du cancer et de la chimiothérapie: enjeux pour la définition de la situation thérapeutique. *Bulletin du cancer*, 97(5), 77-87. DOI: 10.1684/bcd.2010.1036
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of Social Representations. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211-250.
- Roussiau, N., y Bonardi, C. (2001). *Les représentations sociales. État des lieux et perspectives*, 15-28. Belgique: Mardaga.
- Salcedo, H. (2008). Representaciones sociales y metáforas del cáncer en los siglos XVII y XVIII: una antología de lugares comunes. *Revista: Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, 6, 199-213.
- Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus.
- Villarroel, G. E. (2007). Las representaciones sociales: una nueva relación entre el individuo y la sociedad. *Fermentum Revista venezolana de sociología y antropología Universidad de los Andes*, 17(49), 43-454.
- Yaskowich, K. M., y Stam, H. J. (2003). Cancer Narratives and the Cancer Support Group. *Journal Health Psychology*, 8(6), 720-737. DOI: 10.1177/13591053030086006